

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

DIPLOMSKA NALOGA

Izola, 2015

UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

MNENJE OSKRBOVANCEV, SVOJCEV IN
ZAPOSLENIH O PALIATIVNI OSKRBI

NURSING HOME RESIDENTS, THEIR RELATIVES AND
EMPLOYEES OPINION ABOUT PALLIATIVE CARE

Študent: NEVENKA BEGANOVIĆ

Mentor: HELENA SKOČIR, viš. med. ses., univ. org. dela, predavatelj

Somentor: GABRIJELA VALENČIČ, dipl. m. s. mag. zdr. nege

Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI
PROGRAM

Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA

Izola, 2015

KAZALO VSEBINE

KAZALO SLIK.....	IV
KAZALO PREGLEDNIC.....	V
POVZETEK	VI
ABSTRACT	VII
1. UVOD	1
2 TEORETIČNA IZHODIŠČA	3
2.1 Primerjava paliativne oskrbe in organizacije.....	4
2.1.1 Primerjava paliativne oskrbe med državami	4
2.1.2 Primerjava paliativne organizacije v Sloveniji.....	6
2.2 Predstavitev institucionalnega varstva starejših - Obalni dom upokojencev Koper	7
3 METODE DELA.....	9
3.1 Namen, cilj in hipoteze raziskave	9
3.2 Vzorec in populacija.....	10
3.3 Raziskovalni inštrument	11
3.4 Potek raziskave	12
4 REZULTATI	12
5 RAZPRAVA	24
6 ZAKLJUČEK.....	29
7 LITERATURA.....	30
ZAHVALA.....	32
PRILOGA.....	33

KAZALO SLIK

Slika 1: Paliativna oskrba je	13
Slika 2: Načela in značilnosti paliativne oskrbe so	14
Slika 3: Pomisleki glede paliativne oskrbe.....	15
Slika 4: Seznanjenost z vloga paliativnega tima v naši ustanovi	16
Slika 5: Sestava paliativnega tima	16
Slika 6: Iskanje informacij o paliativni zdravstveni negi in oskrbi	17
Slika 7: Komunikacija z umirajočimi	18
Slika 8: Vzdrževanje življenjskih funkcij in ukrepi intenzivnega zdravljenja pri umirajočih	19
Slika 9: Želje umirajočih	19
Slika 10: Etičnost pri odločanju drugih namesto posameznika	20
Slika 11: Pomembnost vključevanja pacientov in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo ob koncu življenja.....	21
Slika 12: Vprašanja ob soočanju z umirajočim	21
Slika 13: Pogovor o odnosu do umiranja, smrti	22
Slika 14: Najpogostejši odgovori	23

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Starost anketirancev	11
Preglednica 2: Spol anketirancev	11
Preglednica 3: Stopnja izobrazbe anketirancev	11

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Paliativna oskrba je oskrba pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Z zgodnjim odkrivanjem, oceno in ustrezno obravnavo bolečin skušamo izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih. **Cilj:** Cilj diplomskega dela je pridobiti mnenje in podatke o poznavanju paliativne oskrbe med zaposlenimi v socialno varstvenem zavodu, oskrbovanci in njihovimi svojci ter ugotoviti njihova razmišljanja o potrebah in željah v času umiranja. **Metoda dela:** Uporabili smo kvantitativno metodo preko strukturiranega vprašalnika in delno kvalitativno metodo z vprašanjem odprtega tipa. Teoretični del smo izdelali s pomočjo deskriptivne metode s študijem domače in tuje literature. **Rezultati:** Iz raziskav je razvidno, da s pojmom in potekom paliativne oskrbe oskrbovanci in svojci oskrbovancev niso seznanjeni, medtem ko imajo zaposleni v zdravstveni negi pomanjkljivo znanje o paliativni oskrbi in vlogi paliativnega tima v Obalnem domu upokojencev Koper. **Razprava:** Raziskava je pokazala, da večina zdravstvenih delavcev, oskrbovancev in svojcev oskrbovancev ne ločuje paliativne oskrbe od nege umirajočega, se pa večina strinja, da je vključevanje pacientov in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo zelo pomemben dejavnik za kakovostno oskrbo ob koncu življenja. Raziskava daje usmeritev vodstvu zdravstvene nege, da načrtuje izobraževanje na področju paliativne oskrbe.

Ključne besede: paliativna oskrba, mnenje, paliativni tim, komunikacija, umirajoči

ABSTRACT

Theoretical starting points: Palliative care is the care of patients with incurable disease and their families. With early detection, assessment and appropriate treatment of pain trying to improve the quality of life of patients and their families. **Objective:** The aim of the thesis is to obtain thinking, information on the knowledge of palliative care and to identify needs and desires at the time of death. **The working method:** We used a quantitative method through a structured questionnaire and semi-qualitative method with an open questions. The theoretical part was made using descriptive methods to study domestic and foreign literature. **Outcomes:** The research shows that the expiry of the term and palliative care, nursing care and relatives are not familiar, whereas employees in health care have a lack of knowledge about palliative care and the role of the palliative team in coastal retirement home Koper. **Discussion:** The study showed that the majority of health care professionals, nursing and care of relatives does not distinguish palliative care from the care of the dying, whereas in the majority agrees that the involvement of patients and their families in palliative care is an important factor in the quality of care at the end of life. The study gives guidance nursing leadership to plan training in palliative care.

Key words: palliative care, opinion, palliative team, communication, dying

1 UVOD

Staranje je naraven pojav, ki mu nihče ne more ubežati. Vsakdo od nas ima nekoga od bližnjih, ki preživlja to življenjsko obdobje, zdravje pa se mu lahko zelo hitro poslabša (1).

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Njen namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav (2).

Načela in značilnosti paliativne oskrbe so lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov, pri katerih je pomemben hiter dostop do učinkovite obravnave. Paliativna oskrba istočasno zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces. Na umirajoče paciente ne gledamo kot na medicinski neuspeh, nudeno jim mora biti učinkovito lajšanje telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih težav ter izpolnjevanje potreb. Aktivnosti morajo biti usmerjene tako, da smrti niti ne pospešujejo niti ne zavlačujejo, izvajajo se le posegi, ki pacientom izboljšajo kakovost življenja. S tem sporočamo družbi razumevanje umiranja in smrti kot naravnega dela življenja (2).

Paliativna oskrba združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta. Potrebe pacienta niso samo telesne, temveč tudi psihološke, socialne in duhovne narave ter lahko prispevajo k pacientovemu trpljenju, če niso zadovoljene. Pacientom nudi podporo in omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je le mogoče glede na njihovo stanje v času bolezni, vodi jih preko faz umiranja vse do dostojanstvene smrti. Kvalitetna paliativna oskrba je usmerjena k pacientu, odziva se na pacientove individualne želje, potrebe in vrednote in jih spoštuje ter zagotavlja, da pacientove vrednote vodijo vse klinične odločitve – pacient postavlja cilje iztekajočega se življenja in soodloča pri izbiri intervencije (3).

Spoštovati mora pacientovo avtonomijo in izbire, kar pa pomeni spoštovanje pacientove želje, da (aktivno) ne sodeluje pri sprejemanju odločitev, če si tega ne želi. Nudi podporni sistem pacientovim svojcem v času njegove bolezni in žalovanja po njegovi smrti, svojcem

oziroma njegovim drugim pomembnim nudi podporo in pomoč kot posamezniku z lastnimi stiskami in težavami, pri čemer so vedno obravnavani v kontekstu odnosa s pacientovim in njegovim ožjim ter širšim okoljem (3).

Pomemben je timski pristop k celostni oskrbi pacientovih potreb in potreb njegovih svojcev, ki vključuje svetovanje v procesu žalovanja, če je le-to potrebno. Ko se uskladijo znanja in veščine strokovnjakov različnih disciplin, se lahko s timskim delom učinkovito pokrijejo potrebe pacienta in njegovih svojcev (3).

Člani paliativnega tima potrebujejo za učinkovito izvajanje svojih nalog v paliativni oskrbi specifična znanja in veščine, kontinuirano izobraževanje, pripravljenost poglobljati se vase ter odkrivati in razumeti svoj lasten odnos do umiranja in smrti. Pomembna je tudi odprta in senzibilna komunikacija s pacienti in njegovimi bližnjimi, kot tudi med izvajalci paliativne oskrbe ter drugimi zdravstvenimi delavci in sodelavci. Tako izboljšamo kakovost življenja pacienta in njegovih bližnjih ter pozitivno vplivamo na sam potek bolezni oziroma žalovanja. Čeprav se s paliativnim zdravljenjem podaljša pacientovo življenje, ni to primaren cilj paliativne oskrbe (3).

Osnovni cilj je izboljšati kakovost pacientovega življenja in njegovih bližnjih. S paliativno oskrbo pričnemo zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni, izvajajo se le terapije, kot sta kemoterapija in obsevanje, ter vključujejo se le tiste preiskave, ki omogočajo boljše razumevanje in obravnavo motečih kliničnih zapletov (3).

2 TEORETIČNA IZHODIŠČA

Zgodovina paliativne oskrbe

Paliativna oskrba skupaj z zdravljenjem nudi pomoč pri dvigu kakovosti življenja ob močno napreduvalni bolezni. Starostniki z neozdravljivo boleznijo imajo veliko simptomov kot so bolečina, utrujenost, hujšanje, depresija itd. Nepretrgana oskrba in koordinacija omogočata oskrbo v okolju, kjer se najbolje počuti, običajno je to doma. Prisotno je delovanje vseh oseb, ki so vključene v obravnavo. Le tako lahko dosežemo kakovost življenja umirajočega in dostojanstveno smrt, kar je tudi cilj paliativne oskrbe. Uspešnost paliativne oskrbe je vedno pogojena z dobro komunikacijo. Delo z umirajočimi je za vse udeležence zelo zahtevno in naporno (1).

Dame Cicely Saunders

Zgodovina razvoja paliativne oskrbe sega že v obdobje Grkov in Rimljanov. V Evropi je nosilka paliativne oskrbe Dame Cicely Saunders, ki je odprla St. Christopher's Hospice v Londonu leta 1967. Zaključila je tedanje izobraževanje za medicinsko sestro v šoli Nightingale v St. Thomas Hospicu in opravila izpit iz fiziologije, politike in ekonomije na Oxfordu, kjer je tudi diplomirala. Z umirajočimi pacienti in opijati se je prvič srečala že pri svoji prvi zaposlitvi po končani šoli za medicinske sestre leta 1957 v St. Joseph Hospital. Ob svojem delu je opravljala tudi prostovoljstvo v Bolnišnici St. Luke (4).

Hospic

Izraz »hospic« izhaja iz besede "hospitium", kar pomeni gostoljubno hišo, prenočišče ali zavetišče. Zgodovinsko gledano so hospice najprej ustanavljali samostani kot zavetišča za romarje in reveže (6).

Prvi hospic za potrebe sodobne paliativne oskrbe v Evropi pa je bil ustanovljen v Londonu leta 1967. Postal je osnova sodobne paliativne oskrbe, ki se je kasneje razvila tudi v drugih državah sveta. Danes oskrba hospica nudi humano in sočutno oskrbo ljudem v zadnjih stadijih neozdravljivih bolezni na način, da jim pri tem omogoči čim bolj polno življenje, tudi ko se le-to izteka, nudi oporo svojcem pri soočanju z izgubo v smislu priprave na

slovo in kasneje podporo žalujočim odraslim, otrokom in mladostnikom po izgubi bližnje osebe (6).

Zavezani so k prepričanju, da nihče ne bi smel umirati sam, saj ima vsak pravico in možnost do udobja kot posledice učinkovitejšega lajšanja vseh težav. Celostno oskrbo izvaja interdisciplinirani tim v sodelovanju s prostovoljci, ki poskrbijo, da niso samotni in omilijo občutek nemoči ter pri tem poskrbijo za varnost, pomagajo pri hranjenju in gibanju (6).

Osnovna potreba vsakega umirajočega je, da ni osamljen in da je bolečina omiljena. Poleg tega potrebuje skrbno nego, upanje in možnost za duhovni pogovor. Oseba ne potrebuje zahtevnih preiskav ali aktivnega zdravljenja bolezni, zato je bolj pomembno, da se usmeri v preprečevanje in lajšanje bolečine. S tem mu omogočimo, da mirno umre in kakovostno preživi zadnje dni svojega življenja (6).

Slovensko društvo Hospic je bilo ustanovljeno leta 1995, vendar se je ideja o ustanovitvi razvila že prej. Ustanoviteljica je bila onkologinja Metka Klevišar (6). Njihove izkušnje in strokovna usposobljenost so dobra osnova za delno usposabljanje specializiranih kadrov za paliativno oskrbo (3).

2.1 Primerjava paliativne oskrbe in organizacije

2.1.1 Primerjava paliativne oskrbe med državami

V literaturi smo našli informacije o paliativni oskrbi v 3 državah: Švedski, Avstriji in Nemčiji.

Švedska je država, ki je že zgodaj začela reševati stanovanjske potrebe starostnikov. Že leta 1571 je veljal zakon, ki je zahteval da družba poskrbi za starostnike, saj so bivali v lesenih kočah z eno sobo in kuhinjo. V 17. stoletju so začele nastajati sirotišnice, kjer so poleg sirot in duševno prizadetih bivali tudi starostniki. Strokovno pa so se koncepti paliativne oskrbe na Švedskem začeli pojavljati ob koncu 20. stoletja. Leta 1995 je švedski parlament označil razvoj paliativne oskrbe za najpomembnejšo temo v švedskem zdravstvenem sistemu in od takrat naprej se je hitro razvijala. Na Švedskem imajo organizirano pomoč na domu, zanjo pa so odgovorni občinski socialni servisi. Cena se razlikuje med občinami in je odvisna tudi od števila delovnih ur ter vrste pomoči. Pomoč je zagotovljena tudi ponoči in med vikendi. Večina jih nudi pomoč v obliki nočnih obhodov,

ki vsebujejo tudi skrb za nego. Pomoč na domu je kombinirana še z drugimi oblikami pomoči kot npr. dostava hrane, čiščenje pločnika pred hišami itd. (7), kar se je približalo zahtevam direktive MFR (Swedish Medical Research Council), da morajo imeti bolniki v paliativni oskrbi najboljšo možno kvaliteto življenja do konca le-tega (8). Vse švedske občine imajo tudi razvito občinsko prevozno službo, ki je namenjena starejšim in invalidom, ki niso zmožni uporabljati javnega potniškega prevoza (9).

V drugi polovici 20. stoletja so se v Avstriji začele ustanavljati različne ustanove za paliativno oskrbo bolnikov. Pred tem so starostnike, ki so potrebovali paliativno oskrbo, dodelili domovom upokojencev ali pa društvom, ki so se s tem prostovoljno ukvarjala. Prva se je v Avstriji pojavila leta 1978. Z vstopom v Evropsko unijo leta 2001 pa je teh ustanov bistveno več (9).

V Avstriji imajo organizirane različne službe, in sicer varstvo starejših v institucijah, mobilno pomoč starejšim na domovih, dostavo hrane, dnevne centre in sosedsko pomoč. V Avstriji je smer razvoja domov v večji samostojnosti, kar pa je dolgotrajen postopek, ki je prav tako odvisen od politike. V Avstriji paliativna oskrba ni priznana kot posebna veja medicine, s to oskrbo se ukvarjajo zdravniki interne in družinske medicine (9).

V Nemčiji imajo varovana stanovanja, domove za starejše in hišne skupnosti. Varovana stanovanja so nova oblika bivanja starostnikov, ki so se pojavila leta 1995. Velikost ustanov je različna, večina hiš ima 100 stanovanj, ki so lahko eno ali dvosobna. Hišna skupnost je socialna skupina, ki živi v skupnem gospodinjstvu, in šteje do osem oseb, potrebnih nege. Vsak stanovalec ima svojo sobo ali apartma s predsobo in lastno kopalnico. Nekatere hišne skupnosti imajo še zavarovano območje v obliki terase. Vsak dan imajo določeno osebo, ki opravlja vlogo gospodinje. Bistvo hišnih skupnosti je avtonomija starostnika in čim večje ohranjanje njegovih sposobnosti. Domovi za starejše so dobili veliko kritik, zato je država sprejela zakon, ki ureja tako organizacijo. Sredstva pridobijo od zavarovalnice in s tem povečajo konkurenco med ustanovami (7). Veliko ljudi pa se še vedno odloča za oskrbo na domu. Nemčija se tega problema loteva tako, da bolnikom, ki ob selitvi iz bolnišnice na svoj dom ali v drugo ustanovo potrebujejo prehodno oskrbo, dodeli posebne koordinatorje, ki jih spremljajo. Kadar ljudje prejemajo dolgotrajno oskrbo na domu, so družinski člani, ki izvajajo oskrbo, upravičeni do različnih prejemkov, ki vključujejo dodatek za pomoč in postrežbo, razne storitve in druge pravice

ter ugodnosti, kot so plačilo pokojninskih prispevkov nezgodnega zavarovanja in tečajev usposabljanja. Da bi družinske člane nekoliko razbremenili, je na voljo tudi ambulantna oskrba. Za zagotavljanje kakovosti oskrbe na domu opravljajo zdravstvene službe zdravstvenih zavarovalnic zakonsko določene obiske na domu, usposobljeni izvajalci oskrbe svetujejo glede oskrbe, izvajalci zavarovanja za dolgotrajno oskrbo pa morajo za družinske člane in prostovoljce organizirati brezplačne tečaje o oskrbi (10).

2.1.2 Primerjava paliativne organizacije v Sloveniji

Organizacija paliativne oskrbe na onkološkem inštitutu

Onkološki inštitut je center za obravnavo bolnikov z rakom, vendar ima tudi usmerjene programe celostne obravnave rakavih bolezni na področju preventive, zgodnjega odkrivanja, diagnostike in zagotavljanja vseh možnih oblik zdravljenja. Je zelo velika ustanova s 300 bolniškimi posteljami, poleg tega pa je v ambulantah na leto pregledanih več kot 100.000 bolnikov. Razvoj paliativne oskrbe se je razvijal od samega začetka delovanja, še bolj pa po prejeti akreditaciji za center odličnosti na področju paliativne oskrbe. Spoznali so, da samo simptomatsko zdravljenje, ki so ga izvajali in priporočali, ni enakovredno multi in interdisciplinarni oskrbi, ki pa temelji na vseh bolnikovih potrebah kot je fizična, psihosocialna in duhovna. Poleg tega so se zavedali, da sta družina in sam bolnik ključni del paliativne oskrbe (11).

Organizacija paliativne oskrbe v Bolnišnici Golnik – Klinični oddelek za pljučne in alergijske bolezni Golnik

Klinika Golnik je bila ustanovljena 1. oktobra 1921. Prvotno je bila namenjena bolnikom s pljučno tuberkulozo. Takratni Inštitut za pljučne bolezni in tuberkulozo je bil v nekdanji Jugoslaviji vodilna in vrhunska ustanova za bolezni pljuč. Med drugo svetovno vojno se je začasno preoblikoval v splošno bolnišnico (12).

Bolnišnica Golnik je s sistematičnim pristopom k paliativni oskrbi pričela v letu 2003, ko je ustanovila enoto za neakutno obravnavo, znotraj katere so štiri postelje namenjene bolnikom, ki potrebujejo paliativno oskrbo. Jeseni 2004 je bil ustanovljen paliativni tim, ki je deloval v okviru onkološke obravnave (3).

2.2 Predstavitev institucionalnega varstva starejših – Obalni dom upokojencev Koper

Staranje organizma je fiziološki proces, ki ga ne moremo preprečiti, lahko ga le upočasnimo. Kakovost življenja je večinoma odvisna od duševnih in telesnih funkcij, ki jih poslabšujejo kronične bolezni in s tem onemogočajo kakovostno staranje. Kakovostno staranje poslabšujejo tudi motnje vida in sluha, duševne spremembe, kot so demenca, Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen. Spremembe v starosti nastopijo v vseh organskih sistemih, tako so težave starostnikov odvisne od različne stopnje prizadetosti (13).

Za obdobje starosti je značilen upad fizioloških funkcij, ki je del normalnega staranja, ki ga težko ločimo od vpliva kroničnih bolezni, kot so inkontinenca urina in blata, demenca, težave z vidom, sluhom, ravnotežjem in prehranjenostjo, psihosocialne motnje, srčno žilne bolezni, bolezni dihal, rakave bolezni, motnje v presnovi vode in elektrolitov itd. (13).

Starost, poleg bolezni, lahko spremlja osamljenost, žalost, nemoč in nesposobnost, da posamezniki sami poskrbijo zase pri opravljanju vsakodnevnih opravil, kot so vzdrževanje osebne higiene, oblačenje, gibanje (13).

Odhod v domsko varstvo ni le navadna selitev, pogosto je razlog za to poslabšanje zdravstvenega stanja starostnika. Premestitev starostnika v dom za starejše, predstavlja stres za starostnike in njihove svojce (13).

Vsi državljani Slovenije, ki imajo v Sloveniji stalno prebivališče in tujci, ki imajo dovoljenje za stalno prebivanje, so upravičeni do domskih storitev. O njihovem sprejemu, premestitvi ali odpustu odločajo domovi v soglasju z upravičenci ali njihovimi zastopniki (14).

Ob začetku leta 2013 je bilo v Slovenji na voljo 20.077 mest v 99 domovih in posebnih zavodih na 122 lokacijah. Od tega je v (14):

- javnih domovih za starejše 14.035 mest v 55 zavodih na 75 lokacijah,
- zasebnih domovih za starejše 4.490 mest pri 39 izvajalcih s koncesijo na 39 lokacijah,
- posebnih zavodih za odrasle 1.552 mest v 5 zavodih na 7 lokacijah.

Obalni dom upokojencev Koper je socialnovarstveni zavod, čigar dejavnost je institucionalna oblika varstva za starejše. Zakon o socialnem varstvu jo tako uvršča v javno službo, v kateri nudi socialnovarstvene storitve, ki obsegajo preprečevanje in reševanje stisk starejših od 65 let ter oseb, ki zaradi starosti, bolezni ali drugih osebnih razlogov ne morejo živeti v domačem okolju (15).

Zgrajen je bil leta 1980 za 153 oskrbovancev, v njem jih trenutno živi 179, od tega je 140 žensk in 39 moških. V sami neposredni bližini so šola, vrtec, cerkev, bolnišnica, trgovski center, avtobusna postaja, lekarna, banka, pošta in knjižnica. Dom nudi nastanitev, socialno oskrbo, fizioterapijo, delovno terapijo, zdravstveno varstvo in zdravstveno nego (15).

Zagotavljanje zdravstvene nege pri pacientih v terminalnem stadiju ima globok pomen za umirajočega, svojce in ostale zaposlene. Gre za humano, fizično, socialno in duhovno podporo. Vloga medicinske sestre pri spremljanju umirajočih vključuje pomoč pacientom in svojcem, ki žalujejo (16).

Proces zdravstvene nege pri umirajočem se prične, ko se medicinska sestra sreča z umirajočim v bolnišnici, v domu za starejše občane ali pa na domu umirajočega. Izvajanje zdravstvene nege pri umirajočem je enako kot pri težko bolnih. Dolžnosti medicinske sestre so razširjene daleč prek domene fizične pomoči – v celoti mora upoštevati splet telesnih, čustvenih in socialnih potreb umirajočega. Najlažje je zadovoljiti fizične potrebe umirajočega, veliko težje pa psihične. V umirajočega se je potrebno poglobiti, spoznati njegove psihične lastnosti, česa je trenutno sposoben sprejemati in nenazadnje predvideti njegove reakcije (17).

3 METODE DELA

3.1 Namen, cilj in hipoteze raziskave

V Obalnem domu upokojencev Koper (v nadaljevanju ODU Koper) vpeljujejo paliativno oskrbo, zato bi želeli z raziskavo ugotoviti, kakšna so videnja in znanja oskrbovancev, svojcev oskrbovancev in zaposlenih o paliativni oskrbi ter ali se jim zdi etično, da drugi odločajo v njihovem imenu. Zanima nas potek komunikacije ter kako sprejemajo smrt ter umiranje tako oskrbovanci kot tudi svojci oskrbovancev in zaposleni.

Cilji naloge:

- S pomočjo tuje in domače literature opredeliti pojem paliative in uporabo znanja paliativne oskrbe v tujini in pri nas.
- Na podlagi anketnega vprašalnika pridobiti mnenje, podatke o znanju ter ugotoviti potrebe in želje v času umiranja.
- Primerjati smernice in navodila, ki jih imamo v ODU Koper, z željami in potrebami anketirancev.
- Podati zaključke in izboljšave.
- Na podlagi pridobljenih znanj in ugotovitev pripraviti predavanje v ODU Koper.

Zastavili smo si naslednje hipoteze:

Hipoteza 1: Anketiranci poznajo pojem in načela paliativne oskrbe.

Hipoteza 2: Anketiranci sprejemajo in podpirajo paliativno oskrbo in so mnenja, da ne bi smeli vzdrževati življenjske funkcije pri umirajočem za vsako ceno.

Hipoteza 3: Zaposleni poznajo bolje paliativno oskrbo kot oskrbovanci in svojci oskrbovancev.

Zastavili smo tudi eno raziskovalno vprašanje odprtega tipa: Kako anketiranci sprejemajo umiranje in smrt in kakšne so njihove želje v povezavi s tem?

Za izdelavo diplomske naloge smo uporabili kvantitativno metodo s pomočjo strukturiranega vprašalnika in delno kvalitativno metodo vprašanjem odprtega tipa. Teoretični del smo izdelali s pomočjo deskriptivne metode s študijem domače in tuje literature.

3.2 Vzorec in populacija

S pomočjo anketnega vprašalnika smo po predhodni odobritvi vodstva ODU Koper in z ustnim pristankom vseh anketirancev intervjuvali tri različne populacije v zgoraj navedenem domu upokoencev, in sicer oskrbovance, njihove svojce in zaposlene v zdravstveni negi.

Zaposlenih anketirancev je 29, pretežno so stari med 31 in 50 let, sledi 7 zaposlenih, starih do 30 let in 6 zaposlenih, starih od 51 do 64 let, od tega je 25 žensk in 4 moški. Glede stopnje izobrazbe je 19 anketirancev s srednjo izobrazbo, sledi jim 6 z visokošolsko izobrazbo, 3 s poklicno šolo in 1 z magisterijem.

Na vprašalnik je odgovorilo 22 svojcev oskrbovancev, od tega 10, starih od 31 do 50 let, 8 od 51 do 64 let, sledita jim 2 anketiranca, stara od 75 do 84 let ter 1 anketiranec v starosti do 30 let in 1 od 65 do 75 let. Ženskih anketirank je 14, moških 8. S srednjo izobrazbo jih je 12, 3 z nedokončano osnovno šolo in 3 s poklicno šolo, 4 z visoko, višjo ali univerzitetno izobrazbo. En anketiranec ima zaključen magisterij.

Anketo je vrnilo 19 oskrbovancev, od tega je 9, starih od 75 do 84 let, sledi jim 6 starejših od 85 let, 2 stara od 65 do 74 let in 1 od 31 do 50 let starosti ter 1 od 51 do 64 let starosti. 13 anketirank je ženskega in 6 moškega spola, 9 jih ima končano osnovno šolo, 7 srednjo, 3 so z visoko, višjo ali univerzitetno šolo.

Preglednica 1: Starost anketirancev

Starost / status ODU Koper	Oskrbovanec	Svojec oskrbovanca	Zaposleni na področju zdravstvene nege
Do 30 let	0	1	7
31 – 50 let	0	10	16
51 – 64 let	2	8	6
65 – 74 let	2	1	0
75 – 84 let	9	2	0
Več kot 85 let	6	0	0

Preglednica 2: Spol anketirancev

Spol / status ODU Koper	Oskrbovanec	Svojec oskrbovanca	Zaposleni na področju zdravstvene nege
Ženski	13	14	25
Moški	6	8	4

Preglednica 3: Stopnja izobrazbe anketirancev

Stopnja izobrazbe / status ODU Koper	Oskrbovanec	Svojec oskrbovanca	Zaposleni na področju zdravstvene nege
Nedokončana osnovna šola	0	3	0
Osnovna šola	9	0	0
2- ali 3- letna poklicna	0	3	3
Srednja 4-letna	7	12	19
Visoka, višja, univerzitetna	3	4	6
Magisterij, doktorat	0	0	1

3.3 Raziskovalni inštrument

Uporabili smo anketni vprašalnik s sedemnajstimi vprašanji zaprtega in enim odprtega tipa. Vprašanja smo oblikovali glede na namen in cilj diplomske naloge. Peto in šesto vprašanje smo oblikovali na osnovi študija literature o paliativni oskrbi in njeni vlogi v zdravstvenih sistemih (Lunder U. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih).

3.4 Potek raziskave

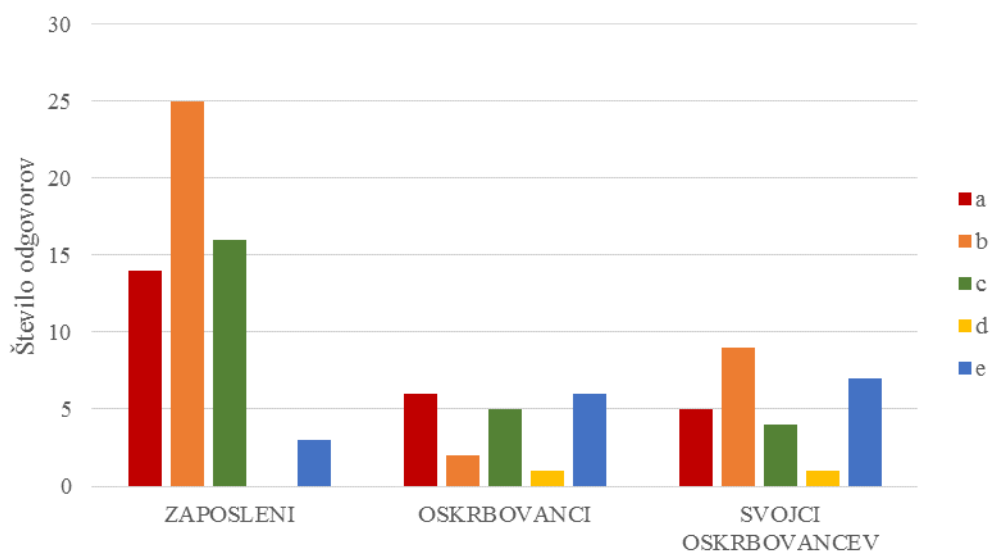
Pred pričetkom izvedbe raziskave smo pridobili soglasje direktorice in namestnice direktorja za področje zdravstvene nege in oskrbe ODU Koper. Med 26. in 31. majem smo razdelili devetdeset vprašalnikov med oskrbovance, svojce oskrbovancev in zaposlene. Anketiranci so sodelovali prostovoljno. Zagotovljena jim je bila popolna anonimnost. Rešene ankete so v dveh tednih oddali oddelčni medicinski sestri. Vrnjenih je bilo 70 anketnih vprašalnikov.

Dobljene rezultate smo obdelali ročno in s pomočjo ACCESS programa in jih prikazali v preglednicah in grafih, zadnje vprašanje odprtega tipa pa smo prikazali v tabeli, kjer smo dobesedno prepisali odgovore anketirancev.

4 REZULTATI ANKETE

Prvi del ankete je vseboval demografske podatke, ki so opisani v razdelku vzorec in populacija na strani 10.

Na vprašanje o tem, ali in katera načela ter značilnosti paliativne oskrbe poznajo, je bilo mogoče izbrati več odgovorov. (25 oz. 43,10 %) zaposlenih je odgovorilo, da paliativna oskrba, poleg učinkovitega lajšanja telesnih simptomov zaradi napreduvalne neozdravljive bolezni, nudi celostno oskrbo, o kateri odloča pacient oziroma če tega ni sposoben, njegovi svojci. S to trditvijo se strinja (9 oz. 34,62 %) svojcev oskrbovancev ter (2 oz. 10 %) oskrbovanca. (3 oz. 5,17 %) zaposlenih, (7 oz. 26,92 %) svojcev oskrbovancev in (6 oz. 30,0 %) oskrbovancev pa izraza paliativna oskrba ne poznajo.

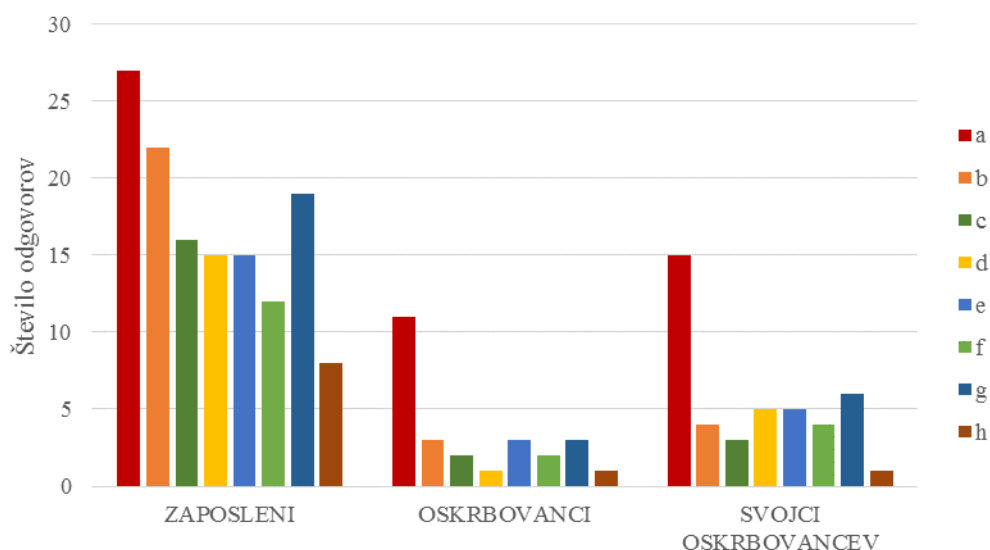


Slika 1: Paliativna oskrba je

Legenda:

- a. oskrba pacientov z neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih*
- b. paliativna oskrba, poleg učinkovitega lajšanja telesnih simptomov zaradi napredovale neozdravljive bolezni nudi celostno oskrbo, o kateri odloča pacient, če pa le-tega ni sposoben njegovi svojci*
- c. oskrba umirajočih*
- d. neka, o čemer odločajo zdravstveni delavci brez svojcev*
- e. ne vem, izraza ne poznam*

Na vprašanje, katera načela, značilnosti paliativne oskrbe poznajo, je večina zaposlenih (27 oz. 20,15%) izbrala odgovor lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov. Za enak odgovor se je odločila tudi večina oskrbovancev (11 oz. 42,31 %) ter tudi svojcev oskrbovancev (15 oz. 34,88 %) (Slika1).

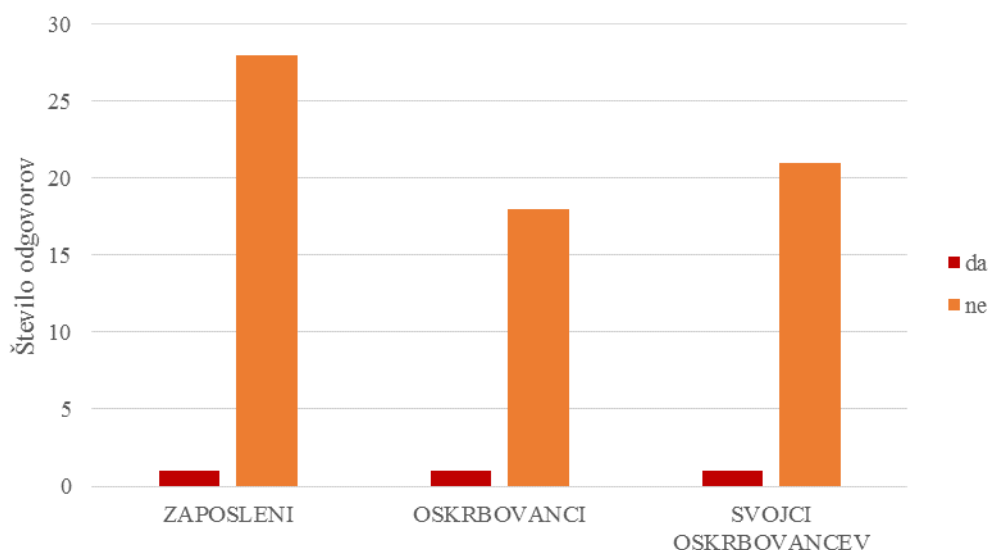


Slika 2: Načela in značilnosti paliativne oskrbe so

Legenda:

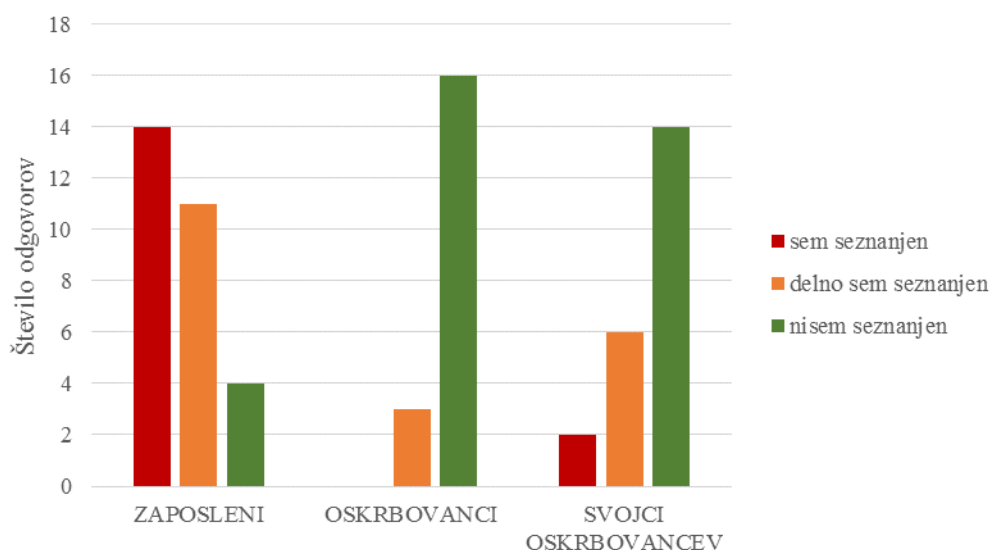
- a. lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov
- b. zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces
- c. smrt niti ne pospešuje niti ne zavlačuje
- d. združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta
- e. nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je slednje mogoče
- f. nudi podporni sistem pacientovim najbližjim
- g. timski pristop
- h. izboljša kakovost življenja

Na vprašanje, če imajo kakršnekoli pomisleke glede paliativne oskrbe (Slika 3) je (28 oz. 96,55 %) zaposlenih odgovorilo, da nima, 1 zaposlen (3,45 %) pa pomisleke ima, in sicer je kot razlog navedel, da je v dvomih, če je oskrba uspešna in natančna, ter, če so s samo oskrbo zadovoljni oskrbovanci in svojci. Prav tako (18 oz. 94,74 %) oskrbovancev nima pomislekov, medtem ko je (1 oz. 5,26 %) napisal, da se težko pomiri s samim dejstvom o paliativni oskrbi. Pri svojcih oskrbovancev jih je (21 oz. 95,45 %) odgovorilo, da pomislekov nima, (1 oz. 4,55 %) anketiranko pa skrbi kdaj se s paliativno oskrbo prične.

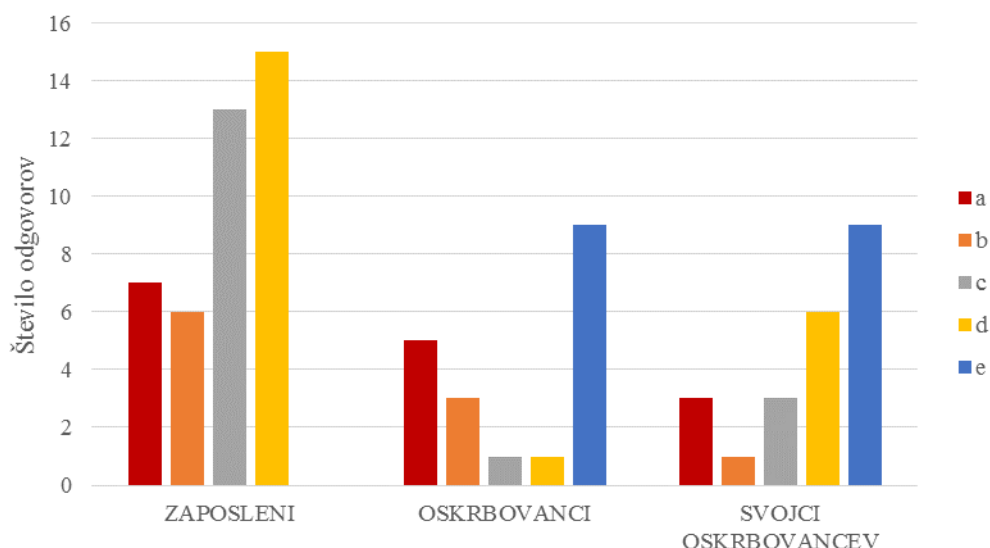


Slika 3: Pomisleki glede paliativne oskrbe

Pri vprašanju, če so seznanjeni z vlogo paliativnega tima (Slika 4) in kdo sestavlja tim (Slika 5) v naši ustanovi (ODU Koper), je (14 oz. 48,28 %) zaposlenih odgovorilo, da so seznanjeni, (15 oz. 36,59 %) zaposlenih je odgovorilo da tim sestavljajo zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, svojci in za pacienta pomembni drugi. (11 oz. 37,93 %) zaposlenih je z vlogo paliativnega tima delno seznanjenih, (4 oz. 13,79 %) so odgovorili, da niso seznanjeni. (16 oz. 84,21 %) oskrbovancev z vlogo paliativnega tima ni seznanjenih, (3 oz. 15,79 %) so delno seznanjeni. O tem, kdo sestavlja tim, jih je (9 oz. 47,37 %) odgovorilo, da ne vedo, (5 oz. 26,32 %) jih je odgovorilo, da tim sestavljata samo zdravnik in medicinska sestra. Svojci oskrbovancev so s (14 oz. 63,64 %) odgovori povedali, da z vlogo paliativnega tima niso seznanjeni, (6 oz. 27,27 %) je delno seznanjenih in le (2 oz. 9,09 %) sta seznanjena. Prav tako je tudi največ svojcev oskrbovancev, in sicer (9 oz. 40,91 %) odgovorilo, da ne vedo, kdo sestavlja paliativni tim.



Slika 4: Seznanjenost z vloga paliativnega tima v naši ustanovi



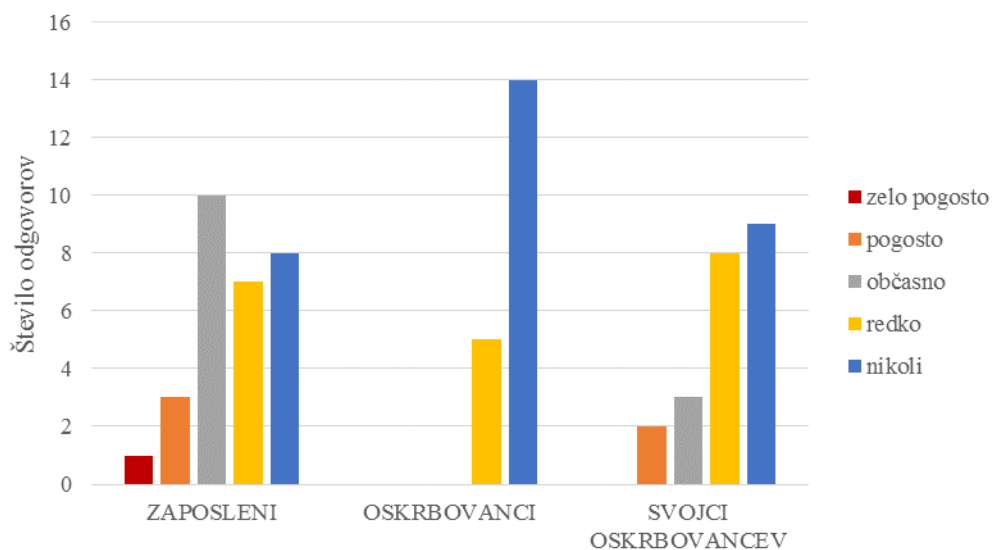
Slika 5: Sestava paliativnega tima

Legenda:

- a. zdravnik in medicinska sestra*
- b. zdravnik in svojci*
- c. zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka, svojci*
- d. zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, svojci in za pacienta pomembni drugi*
- e. ne vem*

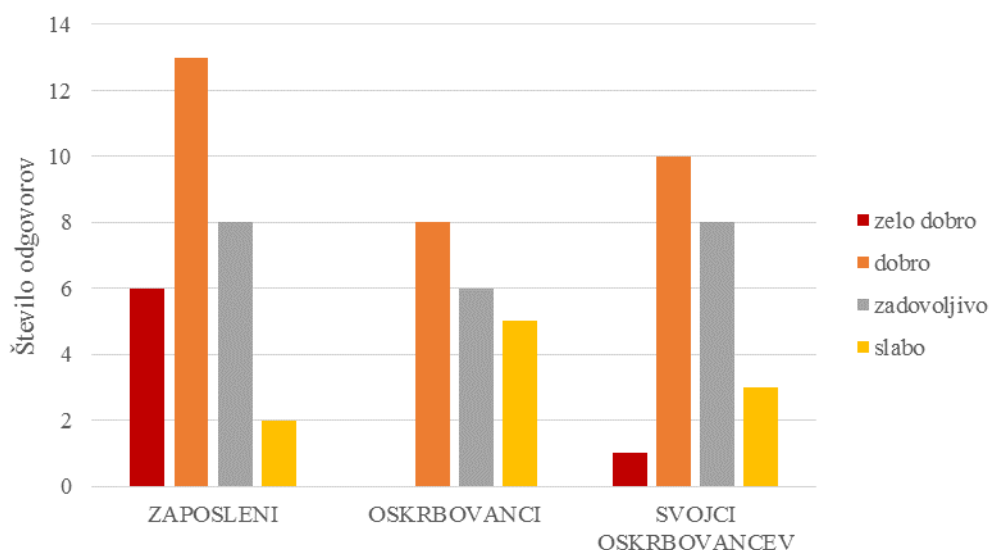
Med zaposlenimi je občasno poiskalo informacijo o paliativni zdravstveni negi in oskrbi (10 oz. 34,48 %) anketirancev, (8 oz. 27,59 %) pa ni nikoli poiskalo informacij (Slika 6). (14 oz. 73,68 %) oskrbovancev je odgovorilo, da informacij niso poiskali, (5 oz. 26,32 %)

oskrbovancev pa je informacije poiskalo redko. Svojci oskrbovancev so se v (2 oz. 9,09 %) primerih pogosto informirali, (9 oz. 40,91 %) svojcev oskrbovancev pa nikoli.



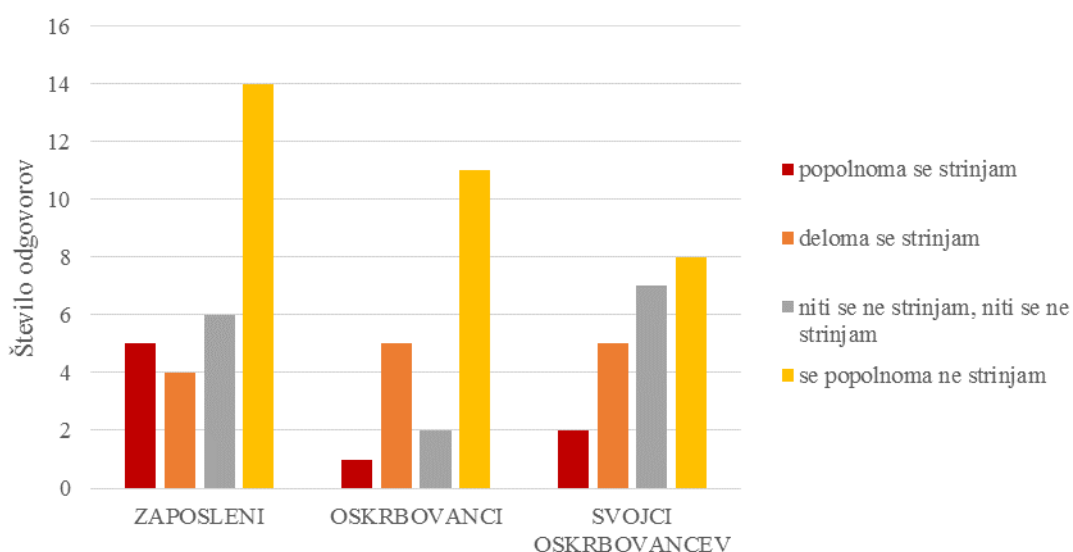
Slika 6: Iskanje informacij o paliativni zdravstveni negi in oskrbi

Svoje znanje o komunikaciji z umirajočimi (Slika 7) ocenjuje (13 oz. 44,83 %) zaposlenih kot dobro, sledi jim (8 oz. 27,59 %) zaposlenih, ki menijo, da je zadovoljivo, (6 oz. 20,69 %) zaposlenih ocenjuje svoje znanje kot zelo dobro in (2 oz. 6,90 %) menita, da je komunikacija z umirajočimi slaba. Pri oskrbovancih jih je (8 oz. 42,11 %) odgovorilo, da je komunikacija z umirajočimi dobra, (6 oz. 31,58 %) zadovoljiva in (5 oz. 26,32 %) oskrbovancev meni, da je komunikacija z umirajočimi slaba. Svojci oskrbovancev so ocenili komunikacijo z umirajočim kot dobro (10 oz. 45,45 %), (8 oz. 36,36 %) zadovoljivo, (3 oz. 13,64 %) slabo in (1 oz. 4,55 %) zelo dobro.



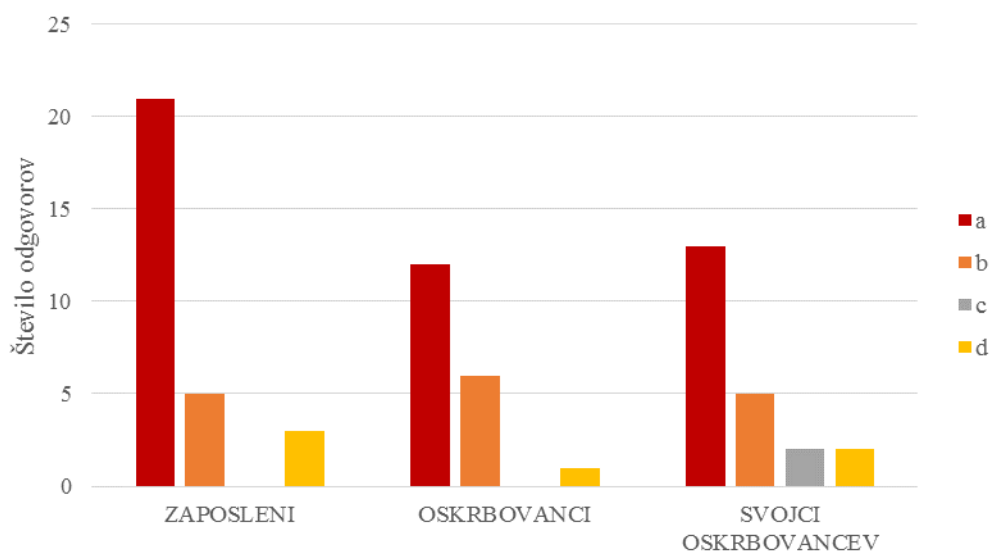
Slika 7: Komunikacija z umirajočimi

Da bi morali vzdrževati življenjske funkcije oziroma ukrepe intenzivnega zdravljenja pri umirajočih za vsako ceno (Slika 8), se (14 oz. 42,28 %) zaposlenih popolnoma ne strinja, (6 oz. 20,69 %) se s trditvijo niti ne strinja niti strinja, (5 oz. 17,24 %) se popolnoma strinja in (4 oz. 13,79 %) zaposleni se delno strinjajo. Med oskrbovanci se (11 oz. 57,89 %) popolnoma ne strinja z vzdrževanjem življenjskih funkcij pri umirajočem za vsako ceno, (5 oz. 26,32 %) se jih deloma strinja, (2 oz. 10,53 %) oskrbovanca se ne strinjata niti strinjata, (1 oz. 5,26 %) pa se popolnoma strinja s trditvijo. Svojci oskrbovancev so v (8 oz. 36,36 %) primerih odgovorili, da se popolnoma ne strinjajo, (7 oz. 31,82 %) se jih s trditvijo niti ne strinja niti strinja, (2 oz. 9,09 %) sta mnenja, da bi morali vzdrževati življenjske funkcije oziroma ukrepe intenzivnega zdravljenja pri umirajočih za vsako ceno.



Slika 8: Vzdrževanje življenjskih funkcij in ukrepi intenzivnega zdravljenja pri umirajočih

Na vprašanje, kaj bi si želeli zase v danem trenutku (Slika 9) je večina zaposlenih (21 oz. 72,41 %) odgovorila, da se želijo odločiti samostojno, dokler so le-tega sposobni, le (3 oz. 10,34 %) pa želijo, da se o paliativni oskrbi odločijo njihovi svojci. Enaka želja, in sicer da se odločijo sami prevladuje tudi pri oskrbovancih (12 oz. 63,16 %), ter svojcih oskrbovancev (13 oz. 59,09 %).



Slika 9: Želje umirajočih

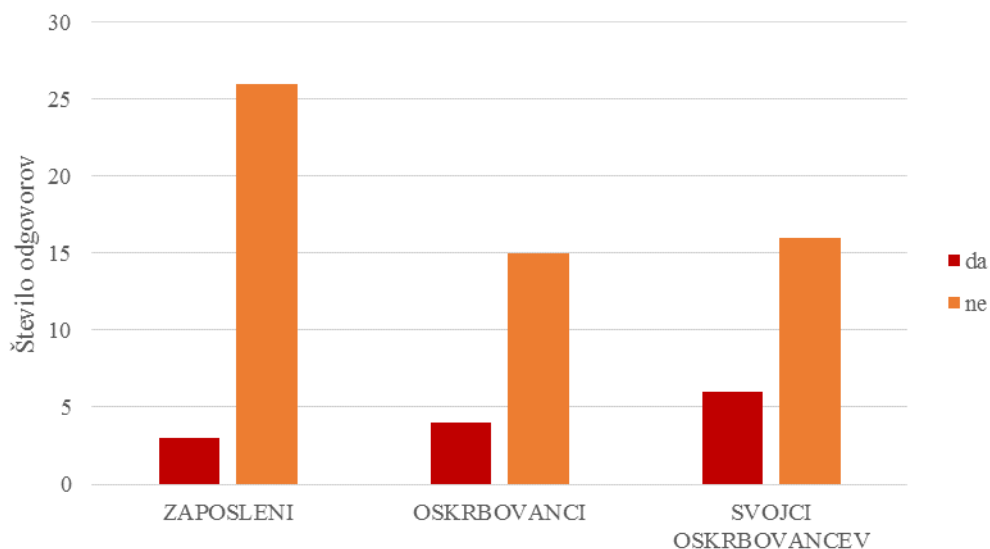
Legenda:

- a. želim se izreči sam, dokler sem le-tega sposoben*
- b. ne želim bremena odločitve prelagati na svojce*

c. *želim, da se odločijo moji svojci*

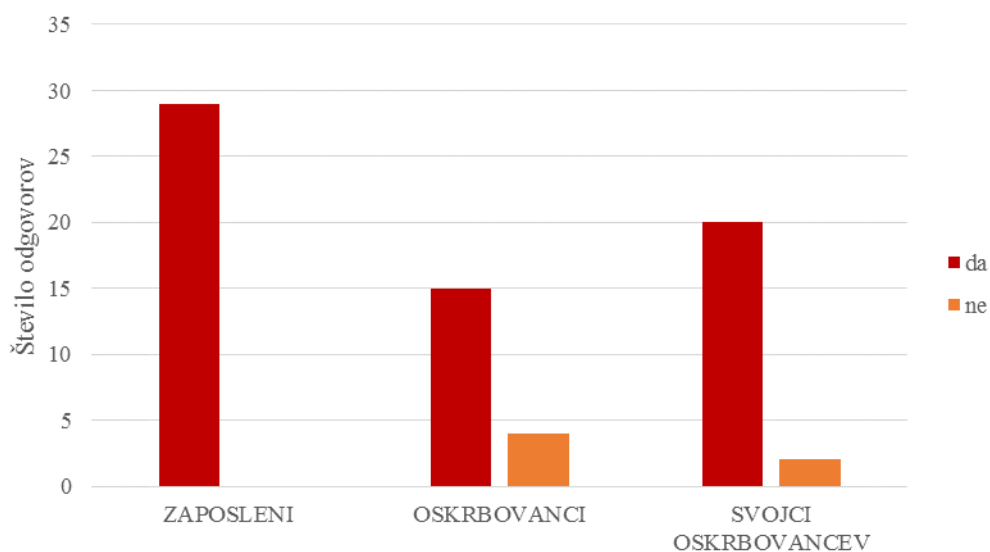
d. *želim, da se odloči zdravnik*

Pri vprašanju, ali menimo, da je etično, da drugi odločajo namesto nas (Slika 10) je (26 oz. 89,66 %) zaposlenih mnenja, da ni etično, (3 oz. 10,34 %) zaposleni pa menijo, da je etično. (15 oz. 78,95 %) oskrbovancev in (16 oz. 72,73 %) svojcev oskrbovancev meni, da odločanje o drugih ni etično.



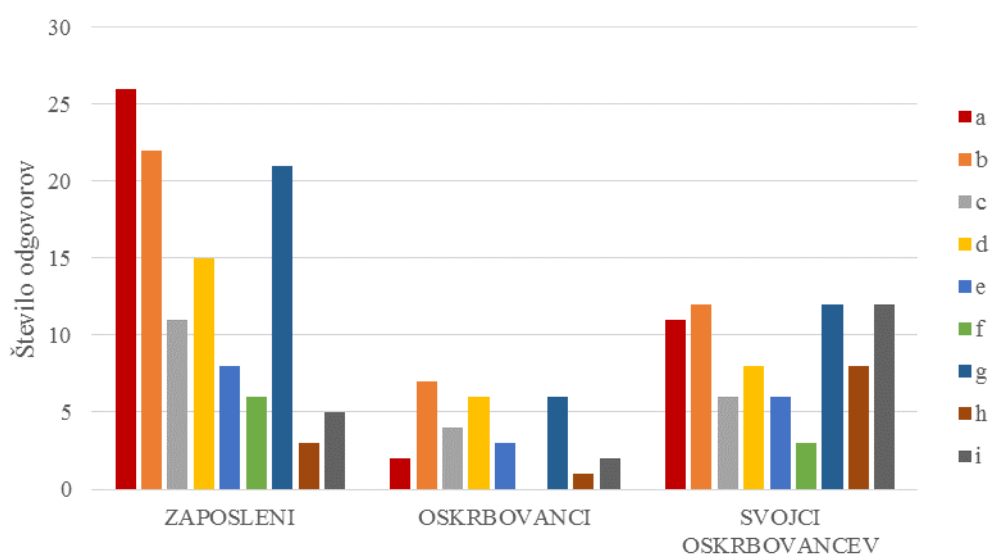
Slika 10: Etičnost pri odločanju drugih namesto posameznika

(29 oz. 100 %) zaposlenih anketirancev je mnenja, da je vključevanje pacientov in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo (Slika 11) zelo pomemben dejavnik za kakovostno oskrbo ob koncu življenja, (15 oz. 78,95 %) oskrbovancev je enakega mnenja in prav tako enako mnenje v večini izražajo svojci oskrbovancev (20 oz. 90,91 %).



Slika 11: Pomembnost vključevanja pacientov in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo ob koncu življenja

Pri 16. vprašanju, katera vprašanja se nam najpogosteje porajajo pri soočanju z umirajočim (Slika 12) je (26 oz. 22,22 %) zaposlenih izpostavilo vprašanje ali ga boli, pri oskrbovancih se največkrat poraja vprašanje ali trpijo (7 oz. 22,58 %), pri svojcih oskrbovancev pa vprašanja, ali trpijo (12 oz. 15,38 %) ter vprašanje ali so lahko ob svojcu v času umiranja (12 oz. 15,38%).

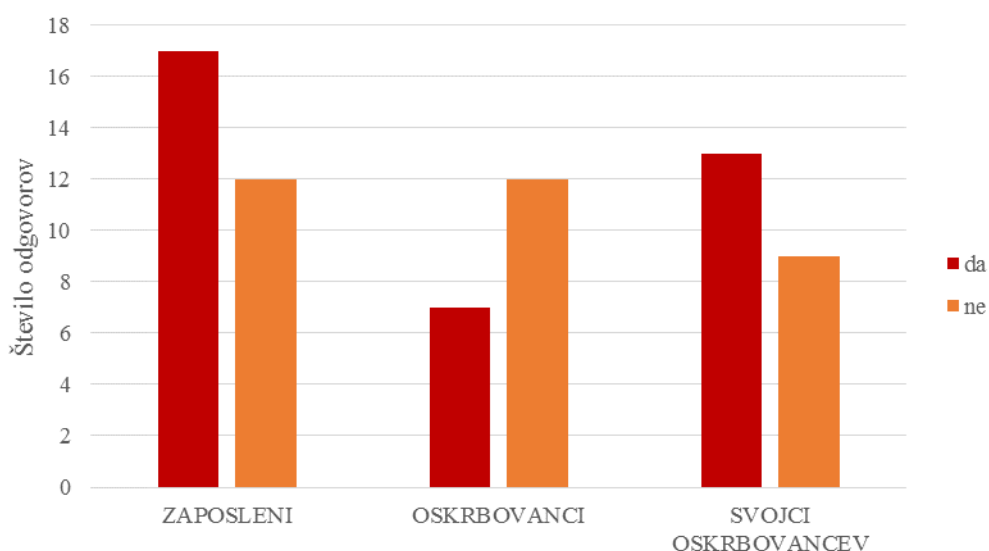


Slika 12: Vprašanja ob soočanju z umirajočim

Legenda:

- a. ali ga boli
- b. ali trpi
- c. koliko časa bo še živel
- d. ali me sliši
- e. ali obstaja še upanje
- f. zakaj ne je in pije
- g. ali bi lahko še kaj naredili zanj
- h. kako bo njegova smrt vplivala name
- i. sem lahko ob njem v času umiranja

O odnosu do umiranja in o smrti se v družini (Slika 13) pogovarja (17 oz. 58,62%) zaposlenih, pri oskrbovancih pa se jih (12 oz. 63,16 %) o tem ne pogovarja. 13 svojcev oz. (59,09 %) je odgovorilo, da se o smrti pogovarjajo.



Slika 13: Pogovor o odnosu do umiranja, smrti

Pri raziskovalnem vprašanju, kako v družini sprejemajo umiranje in smrt, ali ohranjajo kakšne posebne navade in kaj si želijo zase v dani situaciji, so zaposleni odgovorili, da je to zelo boleča situacija, s katero se neradi srečujejo, umiranje sprejemajo kot normalen pojav, večina jih o tem ne razmišlja, želijo si hitro in ne bolečo smrt. Oskrbovanci si prav tako želijo umreti brez bolečin, hitro in mirno. Svojci oskrbovancev sprejemajo smrt kot normalen pojav, nekateri se smrti bojijo, prav tako je deljeno mišljenje glede same prisotnosti svojcev ob umiranju (priloga).



Slika 14: Najpogostejši odgovori

Pri vprašanju, »Kako v družini sprejemate umiranje in smrt?«, je največ anketirancev podalo odgovore, zavedene pod številko 1 in 2. Na vprašanje, »Ali ohranjate kakšne posebne navade?«, je večina odgovorila z odgovorom, zavedenim pod številko 3, in sicer da nimajo nobenih navad.

Ob vprašanju, »Kaj bi želeli zase v dani situaciji?«, so anketiranci podali najpogostejše odgovore pod številčkama 4 in 5, in sicer, da si želijo hitro in lahko smrt ter da želijo umreti ob svojcih.

5 RAZPRAVA

Paliativna oskrba ima velik pomen pri preprečevanju motečih telesnih simptomov in lajšanju trpljenja bolnikov z napreduvalno neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih v času obravnave oskrbovanca in po njegovi smrti v času žalovanja. Zdravstveni delavci želimo tako oskrbovancem kot njihovim bližnjim omogočiti kakovostno življenje tako, da zgodaj ugotovimo in obravnavamo telesne, psiho-socialne in ostale težave ob napredovani bolezni. Pomembno je, da ocenimo in obravnavamo bolečine ter druge moteče simptome, kot so delirij, utrujenost, težke sape, slabosti, črevesne zapore itd., ugotavljamo in blažimo stranske učinke zdravljenja, pozorni moramo biti na komunikacijo z oskrbovanci in njihovimi bližnjimi ter jim nuditi podporo pri odločanju o nadaljnjih medicinskih ukrepih (18).

Z raziskavo smo želeli ugotoviti videnja oskrbovancev, svojcev oskrbovancev in zaposlenih v zdravstveni negi, pridobiti podatke o znanju paliativne oskrbe in ugotoviti potrebe in želje v času umiranja. Na ta vprašanja smo skušali odgovoriti s pomočjo študija slovenske in tuje literature ter s pridobljenimi rezultati v anketi.

Naša raziskava je pokazala, da so oskrbovanci v večini mnenja, da je paliativna oskrba le oskrba pacientov z neozdravljivo boleznijo, nekateri pa izraza ne poznajo. Glede načel paliativne oskrbe so mnenja, da je glavno načelo lajšanje bolečin in drugih spremljajočih simptomov, za ostala načela so se odločili v zelo majhnem številu. Kljub temu, da izraza paliativna oskrba ne poznajo, je anketa pokazala, da pomislekov glede paliativne oskrbe nimajo in da z vlogo paliativnega tima v Obalnem domu upokojencev Koper niso seznanjeni. Sami niso poiskali informacij o paliativni oskrbi, kar se opazi tudi pri odgovoru, ki so ga največkrat obkrožili, in sicer da paliativni tim sestavljata samo zdravnik in medicinska sestra. O komunikaciji z umirajočim so mnenja, da je dobra oziroma zadovoljiva, se pa v večini strinjajo, da ne bi smeli vzdrževati življenjske funkcije oziroma ukrepe intenzivnega zdravljenja pri umirajočem za vsako ceno. O temu, da je etično, da drugi odločajo namesto njih, se ne strinjajo, se jim pa najpogosteje poraja vprašanje ob soočanju z umirajočim, če jih boli oziroma če jih sliši in ali bi lahko naredili še kaj za njih preden se poslovijo.

Pri svojcih oskrbovancev se pokaže, da izraz paliativna oskrba in načela paliativne oskrbe v večini poznajo boljše kot oskrbovanci, pomislekov glede paliativne oskrbe nimajo, z vlogo paliativnega tima v Obalnem domu upokojencev Koper pa tudi v večini niso seznanjeni. Ob soočenju z umirajočim se jim pogosto poraja vprašanje, če jih boli, če trpijo, ali bi lahko še kaj naredili za svoje bližnje in če so v času umiranja lahko ob njih.

Pri zaposlenih v zdravstveni negi smo v primerjavi z oskrbovanci in svojci oskrbovancev opazili, da so razlike v trditvah, ki smo jih oblikovali na področju paliativne oskrbe, slabše od zelenih rezultatov. To nas je nekoliko presenetilo, saj smo izhajali iz dejstva, da so zdravstveni delavci bolj izobraženi in v okviru izobraževanja pridobijo več informacij kot oskrbovanci in njihovi bližnji. Opažamo, da zaposleni niso popolnoma seznanjeni z vlogo paliativnega tima v ustanovi in prav tako ne vedo, kdo tim sestavlja. Sami niso dovolj zainteresirani, da bi poiskali informacije o paliativni zdravstveni negi in oskrbi. Rezultati pokažejo tudi težave s komunikacijo z umirajočimi, nekateri zdravstveni delavci so tudi mnjenja, da bi morali vzdrževati intenzivne ukrepe zdravljenja pri umirajočem za vsako ceno, kar pa je najverjetneje posledica nepoznavanja paliativne oskrbe in pomanjkanja osebne motivacije za učenje. So pa vsi anketiranci enotnega mnjenja, da je vključevanje oskrbovancev in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo zelo pomemben dejavnik za kakovostno oskrbo ob koncu življenja.

V raziskavi članka *Ljudje v bližini smrti* (2009), ki se opira na podatke iz širše raziskave, ki je obravnavala paliativno oskrbo v Sloveniji kot družbeni pojav, so rezultati pokazali, da bolniki zelo natančno spremljajo fizične spremembe svojega telesa. Prisoten je občutek razvrednotenosti, prizadetosti, strah pred bolečino, tesnoba, negotovost, zanikanje bližine smrti, utrujenost, naveličanost. Največjo podporo jim daje družina, ki jim stoji ob strani, z razumevanjem, čutenjem v vseh odtenkih. V bolnišnicah nekateri pacienti ne zaupajo v strokovno usposobljenost zdravstvenih delavcev, doživljajo premalo pozornosti zdravstvenega osebja, nekateri izražajo bolečine, na katere smo zdravstveni delavci včasih premalo pozorni. Bolniki in njihovi svojci se bolj bojijo »slabega umiranja« kot smrti same. Zatorej je pojem »dobre« smrti sinonim za kakovost življenja, kjer je pomembno lajšanje bolečin, obvladovanje simptomov, jasne odločitve v procesu obravnave, povezanost z lastnim okoljem, občutek potrjenosti in sprejetost v lastni enkratnosti in celovitosti (19).

Umirajoči potrebujejo fizično, socialno, psihično in duhovno podporo. Svojci ravno tako potrebujejo podporo in pomoč pri doživljanju hude bolezni in umiranju njihovih bližnjih. Raziskave so pokazale, da za umirajoče v naši družbi ni poskrbljeno tako, da bi bili deležni skrbi, ki bi vključevala sodobno paliativno oskrbo. Potreba se kaže po vključitvi novejših oblik skrbi v celotno mrežo sistema zdravstvenega varstva, ki bodo umirajoče in njihove svojce podprle v hudih trenutkih življenja ter jim s tem, ko bi jim omogočile telesno udobje, zagotovile spoštovanje njihovega dostojanstva ter upoštevanje njihovih odločitev (19).

V magistrskem delu »Kamnik iz leta 2014, kjer so bila obravnavana stališča in znanja zdravstvenih delavcev o paliativni oskrbi, je bila opravljena raziskava, v katero je bilo vključenih 100 zaposlenih (zdravniki in medicinske sestre) na primarnem in sekundarnem nivoju zdravstvenega varstva koroške regije. Rezultati so pokazali, da se velika večina zdravstvenih delavcev srečuje pri svojem delu z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi bolniki, pri čemer imajo pomanjkljivo izobraževanje. Večina zdravstvenih delavcev si želi organizirano paliativno oskrbo ter je pripravljena tudi sprejeti nove kompetence in odgovornosti pri izvajanju paliativne oskrbe z ustreznim izobraževanjem. Raziskava je pokazala, da si zdravstveni delavci pridobivajo znanja s področja paliativne oskrbe le s prakso. Izobraževanje iz paliativne oskrbe v Sloveniji ne poteka enotno. Nekateri zaposleni so se izpopolnjevali v tujini, nekateri pa so še brez formalnih dodatnih izobraževanj. V raziskavi so ugotovili, da se tretjina anketirancev srečuje z bolniki, ki potrebujejo paliativno oskrbo, tedensko, manj kot tretjina pa se jih z njimi srečuje vsak dan. Rezultati ankete so pokazali, da se večina zdravstvenih delavcev srečuje pri svojem delu z neozdravljivo bolnimi in umirajočimi bolniki, kar kaže na to, da je potrebno stremeti k ustrezni ureditvi paliativne oskrbe. Pomanjkanje znanja se opazi že pri študentih, zato je potrebno vlagati v razvoj dodiplomskih in podiplomskih študijskih programov. Zelo pomembno je, da se vsi zaposleni, ki oskrbujejo paliativne bolnike, izobražujejo v smislu specializacije ali v obliki magistrskega študija (20).«

Hipoteza 1: Anketiranci poznajo pojem in načela paliativne oskrbe.

Iz rezultatov, pridobljenih z anketo, je razvidno, da anketiranci pojem in načela paliativne oskrbe ne poznajo popolnoma. Hipoteza ni potrjena (Slika 1).

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje paliativno oskrbo kot oskrbo pacientov z neozdravljivo boleznijo in njihovih bližnjih. Namen je izboljšati kakovost življenja pacientov in njihovih bližnjih s preventivnimi ukrepi in lajšanjem trpljenja tako, da omogočimo zgodnje odkrivanje, oceno in ustrezno obravnavo bolečine ter drugih telesnih, psiholoških, socialnih in duhovnih težav (2).

Načela in značilnosti paliativne oskrbe so lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov, pri kateri je pomemben hiter dostop do učinkovite obravnave. Pri tem zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces. Pacientom mora biti nudeno učinkovito lajšanje telesnih, socialnih, psiholoških in duhovnih potreb ter težav. Aktivnosti morajo biti usmerjene tako, da smrti niti ne pospešujejo niti ne zavlačujejo, izvajajo se le posegi, ki pacientom izboljšajo kakovost življenja. S tem sporočamo družbi razumevanje umiranja in smrti kot naravnega dela življenja (2). Pri vprašanju o pojmu izraza paliativna oskrba so zaposleni največkrat obkrožili le en pravičen odgovor, medtem ko so pri načelih bili bolj odločni, pri oskrbovancih je opaziti pomanjkanje znanja in osveščenosti o načelih in paliativni oskrbi, svojci oskrbovancev so v večini odgovorili le na en možen odgovor o paliativni oskrbi, pri načelih pa so bili v dvomih.

Hipoteza 2: Anketiranci sprejemajo in podpirajo paliativno oskrbo in so mnenja, da ne bi morali vzdrževati življenjske funkcije pri umirajočem za vsako ceno.

Med vsemi anketiranci ima pomisleke o paliativni oskrbi manj anketirancev, večina pa pomislekov nima. Da ne bi morali vzdrževati življenjske funkcije oziroma ukrepe intenzivnega zdravljenja pri umirajočih za vsako ceno, se je popolnoma strinjala četrtina anketirancev, delno pa se strinja polovica manj. S tem se hipoteza, na podlagi katere se domneva, da anketiranci paliativno oskrbo sprejemajo oziroma do slednje nimajo pomislekov, potrdi. Prav tako so anketiranci potrdili hipotezo, da so mnenja, da ne bi morali vzdrževati umirajočega pri življenjskih funkcijah za vsako ceno.

Oskrbovalci zdravstvene nege so pri umirajočih večino časa, zdravniku prenašajo svoja kritična opažanja in ga o tem obveščajo. Zaposleni se srečujejo s paliativno oskrbo, poznajo načela paliativne oskrbe, z umiranjem se srečujejo pogostejše od oskrbovancev oziroma njihovih svojcev. Rezultati ankete kažejo, da je delež svojcev oskrbovancev približno enak pri odločitvi vzdrževanja življenjskih funkcij za vsako ceno in odločitvi, da to ne bi bilo potrebno. Pri zaposlenih in oskrbovancih prevladuje odgovor, da ne bi smeli

izvajati ukrepe intenzivnega zdravljenja za vsako ceno. Svojci oskrbovancev smrt svojih bližnjih sprejmejo kot »tabu« temo. Pogosto so v dvomih, strah jih je, da se ne odločajo pravilno, čeprav po določenemu času sami uvidijo, da je vse, kar potrebujejo njihovi najbližji, spokojna smrt.

Osnovna potreba vsakega umirajočega je, da ni osamljen ter da mu omilimo bolečine. Predvsem potrebuje skrbno nego, upanje in možnost za duhovni pogovor. Oseba ne potrebuje zahtevnih preiskav ali aktivnega zdravljenja bolezni, zato je bolj pomembno, da se usmeri v preprečevanje in lajšanje bolečine. S tem mu omogočimo, da mirno umre in kakovostno preživi zadnje dni svojega življenja (6).

Hipoteza 3: Zaposleni bolje poznajo paliativno oskrbo kot oskrbovanci in svojci oskrbovancev.

Med oskrbovanci, svojci oskrbovancev in zaposlenimi na področju zdravstvene nege, je bistvena razlika v znanju paliativne oskrbe in načelih paliativne oskrbe. Zaposleni poznajo pojem in načela boljše od drugih dveh skupin. Hipoteza je potrjena.

Raziskovalno vprašanje: Kako anketiranci sprejemajo umiranje in smrt in kakšne so njihove želje v povezavi s tem?

Med zaposlenimi je bil najbolj pogost odgovor, da umiranje sprejemajo kot normalen proces, dve anketiranki sta izrazili željo, da bi želeli umreti doma, v krogu njunih najbližjih, večina pa si želi hitro in nebolečo smrt. Oskrbovanci so prav tako izrazili željo, da si želijo hitro smrt in brez bolečin, ena anketiranka je zapisala *»da, si želi razumevanje bližnjih in da ji dovolijo umreti, ko pride njena ura«*. Od 19 anketiranih oskrbovancev, je samo ena izrazila željo, da si želi v času smrti ob sebi sina. Svojci oskrbovancev so zapisali, da je smrt za njih nekaj, s čimer se težko sprijaznijo in prav tako si želijo smrti brez bolečin ter da jo dočakajo v krogu svojih najbližjih.

Z izvedeno raziskavo smo ugotovili, da oskrbovanci in svojci niso popolnoma seznanjeni s paliativno oskrbo in vlogo paliativnega tima v ustanovi. Raziskava daje usmeritev odgovornim, da v prihodnosti načrtujejo izobraževanje na tem področju za oskrbovance in njihove svojce, zaposlene v zdravstveni negi pa je potrebno izobraževati na področju paliativne oskrbe in zdravstvene nege.

6 ZAKLJUČEK

Za diplomsko nalogo smo si izbrali dano temo, ker smo mnenja, da v Sloveniji dajemo premalo pozornosti hudo bolnim pacientom. Takrat se za bolnika vse spremeni, prav paliativna oskrba pa naj bi z multidisciplinarno obravnavo lajšala številne telesne, psihične, socialne in duhovne težave, ki jih doživlja bolnik na svoji poti. Večina teh umre po daljši kronični bolezni. Ti bolniki potrebujejo paliativno oskrbo, vendar pa paliativna oskrba ne pomeni le ozkega časovnega obdobja tik pred smrtjo, temveč naj bi bolniku lajšala težave že takoj ob postavljeni diagnozi in med samim zdravljenjem, z namenom višanja kvalitete življenja posameznika. Paliativna oskrba temelji na delu v timu. Na potrebe umirajočih in njihovih bližnjih moramo posvetiti posebno pozornost vsi zaposleni.

Rezultati izvedene raziskave so naša predvidevanja potrdili. Med anketiranjem smo ugotovili, da zaposleni niso poučeni o paliativni oskrbi in načelih paliativne oskrbe. Nekateri svojci oskrbovancev in oskrbovanci so se z anketo prvič srečali z izrazom paliativna oskrba. Prav tako smo opazili, da zaposleni zamenjujejo paliativno oskrbo z nego umirajočega. V naši ustanovi zaposleni niso dovolj seznanjeni o sami vlogi paliativne oskrbe, prav tako niso seznanjeni s tem, kdo sestavlja tim in kako le-ta poteka. Menimo, da bi bilo potrebno izobraževati in seznanimi zaposlene, bolnike ter njihove svojce o pomenu besede paliativna oskrba in delu paliativnega tima v naši ustanovi.

Zaposleni v zdravstvu bi se morali s paliativno oskrbo srečati že v srednji šoli ter nato izobraževati tudi v sklopu službe, če se ne odločijo za nadaljnji študij. Le na tak način bodo bolniki dobili popolno oskrbo v času hude neozdravljive bolezni.

7 LITERATURA

1. Informativno spletni portal nega bolnika. Nega na domu.
<http://www.negabolnika.si/index.php/domov> <10.3.2014>.
2. Lunder U. Paliativna oskrba – njena vloga v zdravstvenih sistemih. *Zdrav Vestn* 2003; 72: 640.
3. Ministrstvo za zdravje. Državni program paliativne oskrbe.
http://www.mz.gov.si/si/za_izvajalce_zdrav_storitev/paliativna_oskrba/
<13.8.2014>.
4. Forman B W, Kitzes A J, Anderson P R, Kopchak Sheehan D. Hospice and palliative care: Concepts and practice. 2nd ed. London: Jones and Bartlett Publishers International, 2003: 2–8.
5. Dornik P. Komunikacija s svojci umirajočega bolnika [diplomsko delo]. Maribor, Fakulteta za zdravstvene vede: 2014: 3, 4, 24–26.
6. Kersnik J, Kočavar-Guček N, Švab I, Vodopivec-Jamšek V. V: Švab I, Rotar-Pavlič D, ur. *Družinska medicina*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine, Slovenskega zdravniškega društva: 2002: 81–111.
7. Jošt Š. Stanovanjska oskrba starostnikov v Sloveniji [diplomsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Ekonomska fakulteta, 2005: 4–40.
8. Sandman L. Palliative care in Sweden. V: H. ten Have, Janssens R. ur. *Palliative Care in Europe: Concepts and policies*. Amsterdam: Ios Press, 2001: 69–84.
9. Watzke H. Palliative care in Austria: slow start but great progress since. *EJPC*. 2010; 17(6): 306–308.
10. Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti. Dolgotrajna oskrba v Evropski uniji. Luxembourg: Urad za uradne publikacije Evropskih skupnosti, 2008: 7–9.
11. Červek J, Žagar T, Štancar K, Zavratnik B. Organizacija paliativne oskrbe na Onkološkem inštitutu Ljubljana. V: Lunder U, ur. *Golniški simpozij 2011*. Ljubljana: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo Golnik, 2011: 21, 22.

12. Klinika Golnik. Zgodovina. <http://www.klinika-golnik.si/bolnisnica-golnik/zgodovina.php> <12.8.2014>.
13. Železnik D. Trenutna ocena razvoja zdravstvene nege v domovih za starejše. Strokovna sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v socialnih zavodih: Zbornik predavanj Dolenjske Toplice: 2010: 21, 22, 23, 25.
14. Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Splošno o domovih in posebnih zavodih. <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih> <12.8.2014>.
15. Obalni dom upokojencev Koper (1980). Predstavitev. <http://www.odu-koper.si/> <12.8.2014>.
16. Železnik D., Ivanuša A. Standardi aktivnosti zdravstvene nege. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede, 2008: 647.
17. Skoberne M. Pravico imam, da me negujejo strokovni in občutljivi ljudje, ki bodo razumeli vse moje potrebe. *Obzor Zdrav Neg* 1995; 29: 113–118.
18. Lunder U. Paliativna oskrba v kliniki Golnik: Ključni razvojni koraki. V: Slak J, Kadivec S, ur. 10 let dela in razvoja negovalnega oddelka: zbornik povzetkov. Golnik, 5. december 2013. Golnik: Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo, 2013: 36.
19. Pahor M, Štrancar K. Ljudje v bližini smrti: Kvalitativna raziskava. *Obzor Zdrav Neg* 2009; 43(2): 119–27
20. Kamnik P. Stališča in znanja zdravstvenih delavcev o paliativni oskrbi [magistrsko delo] Maribor, Fakulteta za zdravstvene vede: 2014: 3, 64, 67, 80, 81, 83, 88.

ZAHVALA

Najprej bi se rada zahvalila svoji mentorici prof. Heleni Skočir za vso pomoč in nasvete pri pisanju diplomske naloge, saj si je kljub obilici drugega dela vzela čas zame.

Zahvaljujem se doc. dr. Meliti Peršolja Černe za recenzijo diplomskega dela.

Zahvaljujem se svojim sodelavkam in sodelavcem, ki so mi stali ob strani v času študija in pomagali pri izpolnjevanju vprašalnika.

Največja zahvala pa gre moji družini, ki me je podpirala in vzpodbujala v času študija. Brez njih mi ne bi uspelo.

PRILOGA

ANKETNI VPRAŠALNIK

Lepo pozdravljeni!

Sem Nevenka Beganović, študentka Fakultete za vede o zdravju, Univerze na Primorskem. Pripravljam diplomsko delo z naslovom »Vidik oskrbovancev, svojcev in zaposlenih o paliativni oskrbi«, za katero bom potrebovala podatke, ki jih želim pridobiti z dotično anketo.

Vljudno vas naprošam za sodelovanje.

Zagotavljam vam, da bodo vsi podatki, pridobljeni z dano anketo, anonimni in uporabljeni izključno za potrebe diplomskega dela. Na vprašanja odgovarjajte z obkroževanjem črke pred ustreznim odgovorom. Prosim, da obkrožite samo en odgovor, razen tam, kjer je navedeno drugače. Za sodelovanje se vam iskreno zahvaljujem.

1. Kakšna je vaša vloga, status v Obalnem domu upokojencev Koper?

- a. oskrbovanec
- b. svojec oskrbovanca
- c. zaposleni na področju zdravstvene nege

2. Starost

- a. do 30
- b. od 31-50
- c. od 51-64
- d. od 65-74
- e. od 75-84
- f. več kot 85

3. Spol:

- a. Ženski
- b. Moški

4. Stopnja vaše izobrazbe:

- a. Nedokončana osnovna šola
- b. Osnovna šola
- c. 2 ali 3 letna poklicna šola
- d. Srednja 4-letna šola
- e. Višja, visoka, univerzitetna izobrazba
- f. Magisterij, doktorat

5. Kaj je paliativna oskrba (možnih je več odgovorov)?

- a. oskrba pacientov z neozdravljivo boleznijo in njegovih bližnjih
- b. paliativna oskrba, poleg učinkovitega lajšanja telesnih simptomov zaradi napredovale neozdravljive bolezni, nudi celostno oskrbo, o kateri odloča pacient oziroma če le-tega ni sposoben njegovi svojci
- c. oskrba umirajočih
- d. nekaj, o čemer odločajo zdravstveni delavci brez svojcev
- e. ne vem, izraza ne poznam

6. Katera načela, značilnosti paliativne oskrbe poznate (možnih je več odgovorov)?

- a. lajšanje bolečine in drugih spremljajočih simptomov
- b. zagovarja življenje in spoštuje umiranje kot naravni proces
- c. smrt niti ne pospešuje niti ne zavlačuje
- d. združuje psihološke, socialne in duhovne vidike oskrbe pacienta
- e. nudi podporni sistem, ki pacientom omogoča živeti aktivno življenje, kolikor je mogoče
- f. nudi podporni sistem pacientovim najbližjim
- g. timski pristop
- h. izboljša kakovost življenja

7. Ali imate kakršnekoli pomisleke glede paliativne oskrbe?

a. da

Katere?.....

b. ne

8. Ali ste seznanjeni z vlogo paliativnega tima v naši ustanovi?

- a. sem seznanjen
- b. sem delno seznanjen
- c. nisem seznanjen

9. Kdo sestavlja paliativni tim? (možnih je več odgovorov)

- a. zdravnik in medicinska sestra
- b. zdravnik in svojci
- c. zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka, svojci
- d. zdravnik, medicinska sestra, socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka, svojci in za pacienta pomembni drugi
- e. ne vem

10. Ali ste kdaj sami poiskali informacije o paliativni zdravstveni negi in oskrbi?

- a. zelo pogosto
- b. pogosto
- c. občasno
- d. redko
- e. nikoli

11. Kako ocenjujete svoje znanje o komunikaciji z umirajočimi?

- a. zelo dobro
- b. dobro

- c. zadovoljivo
- d. slabo

12. Ali menite, da bi morali vzdrževati življenjske funkcije oziroma ukrepe intenzivnega zdravljenja pri umirajočih za vsako ceno?

- a. popolnoma se strinjam
- b. deloma se strinjam
- c. niti se ne strinjam niti se strinjam
- d. se popolnoma ne strinjam

13. Kaj bi si želeli zase?

- a. želim se izreči sam, dokler sem tega sposoben
- b. ne želim bremena odločitve prelagati na svojce
- c. želim, da se odločijo moji svojci
- d. želim, da se odloči zdravnik

14. Ali menite, da je etično, da drugi odločajo namesto nas?

- a. da
- b. ne

15. Ali menite, da je vključevanje pacientov in njihovih bližnjih v paliativno oskrbo pomemben dejavnik za kakovostno oskrbo ob koncu življenja?

- a. da
- b. ne

16. Katera vprašanja ob soočanju z umirajočim se vam najpogosteje porajajo (možnih je več odgovorov)?

- a. ali ga boli?
- b. ali trpi?
- c. koliko časa bo še živel?

- d. ali me sliši?
- e. ali obstaja še upanje?
- f. zakaj ne je in pije?
- g. ali bi lahko še kaj naredili zanj?
- h. kako bo njegova smrt vplivala name?
- i. sem lahko ob njemu v času umiranja?

17. Ali se v vaši družini pogovarjate o odnosu do umiranja, smrti?

- a. da
- b. ne

18. Kako v družini sprejemate umiranje in smrt, ali ohranjate kakšne posebne navade in kaj bi želeli zase v dani situaciji?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vprašanje	Odgovori	Frekvenca odgovorov		
		Zaposleni	Oskrbovanec	Svojci oskrbovancev
Kako v družini sprejemate umiranje in smrt?	Sprejemam normalno, ker verjamem, da kdor se rodi, mora tudi umreti.	6	1	0
	Umiranje sprejemam kot naravni pojav, smrti se ne bojim. Zase bi želel upepelitev.	0	1	0
	V družini sprejemamo smrt bolnih z neozdravljivo boleznijo, ki trpijo bolečino, kot odrešitev.	0	1	0
	Kot nekaj normalnega. Rad bi umrl v krogu svoje družine.	0	1	4
	Umiranje in smrt sprejemamo kot nekaj povsem normalnega. Ob mojem pogrebu naj zaigrajo pesem "tišina" na trobento.	0	1	0
	Smrt sprejemamo kot del življenja. Zase nimam nobenih posebnih želja.	0	0	1
	Zelo težko sprejemam smrt. Upam, da nas mrtvi vidijo, slišijo. Nobenih navad - sveče.	0	0	1
Ali ohranjate kakšne posebne navade?	Umiranje in smrt je del procesa, in sicer ko se konča ena pot in začne druga. Posebnih navad nimamo, zase pa bi si želel, da bi umrl v netrppljenju ali mučenju in da bi bili moji najbližji ob meni.	0	0	1
	Umiranje in smrt spremljamo čisto naravno. Posebnih navad nimamo. V dani situaciji naj me	0	0	1

	pustijo v miru oditi.			
	Umiranje poskušamo razumeti kot del našega življenja, seveda je to lažje napisati, kot sprejeti. Nimamo nobenih posebnih navad. Tudi zase si ne želim nič posebnega. Ko pride čas, naj mine čim prej.	0	0	1
	Nobenih navad nimamo.	2	1	3
	Umirajočemu stojimo ob strani. Z njim se pogovarjamo, ga mirimo. Povemo, da bo vse v redu, da ga imamo radi.	1	0	0
Kaj bi želeli zase v dani situaciji?	Proces umiranja je normalen pojav. V dani situaciji zame nobenih rož in čim manj stroškov.	0	0	1
	Da zaspim.	0	1	0
	Razumevanje bližnjih, da mi dovolijo umreti, ko pride moja ura.	0	1	0
	Da umrem brez bolečin.	1	1	0
	Nič ne želim.	0	1	0
	Želim si hitro in lahko smrt, kadar pride.	1	6	1
	Sina bi želela ob sebi.	0	1	0
	Umreti ob svojcih.	0	1	1
	Upepelitev.	0	1	0
	Želim si velik pogreb z veliko rožami, želim si glasbo na pokopališču, imela bi rada manjši nagrobnik.	0	1	0
	Žalostno, želim, da umrem doma. V dani situaciji bi želela, da so otroci zraven, da me pride mazilit duhovnik.	0	0	1
	Smrt sprejemamo kot del življenja. Zase nimam nobenih posebnih želja.	0	0	1

	Proces umiranja je normalen pojav. V dani situaciji zame nobenih rož in čim manj stroškov.	0	0	1
	Rad bi umrl v bolnišnici brez bolečin in ob svojih najbližjih, rad bi živel najmanj 115 let.	0	1	0
	Smrt je neizbežen del življenja. Pred smrtjo bi se rad poslovil od najbližjih in potem odšel mirne vesti. Prav tako bi si želel, da ne trpim več.	0	0	1
	Ko bom umirala, si ne želim svojcev zraven. Želim biti upepeljena in da imam na pogrebu vojsko, ki me bo spremljala.	0	0	1
	Odsotnost bolečine, ne podaljševati življenja, če ni nobene kvalitete.	1	0	0
	Kot naravni proces, sama pa bi se opredelila, dokler sem še le-tega sposobna.	1	0	0